

# PROYECTO SOBRE EL ESTADO DE LOS ESTADOS EN MATERIA DE DISCAPACIDADES INTELECTUALES Y DEL DESARROLLO

**KU** THE UNIVERSITY OF  
**KANSAS**



**STATE OF THE STATES**  
IN INTELLECTUAL AND  
DEVELOPMENTAL DISABILITIES

DS Taskforce de California  
6 de octubre de 2022

Shea Tanis, Ph.D.  
Investigadora principal  
Profesora asociada de  
investigación  
Life Span Institute  
Universidad de Kansas

# Reconocimiento de la tierra

En la Universidad de Kansas, reconocemos que nuestra institución ocupa tierras que han sido cuidadas durante mucho tiempo por los pueblos indígenas y trabajamos para reflexionar sobre la historia del genocidio y el traslado forzado de personas y comunidades.

En la Universidad de Kansas también nos tomamos el tiempo para comprender y reconocer la historia que ha llevado a nuestra institución a ocupar este espacio y para entender el lugar que ocupa nuestra institución dentro de esa historia. Los pueblos nativos americanos e indígenas siguen aquí como nuestros estudiantes, personal, profesores y socios, y continúan prosperando a pesar del colonialismo y la opresión actuales.

Así que, con este reconocimiento:

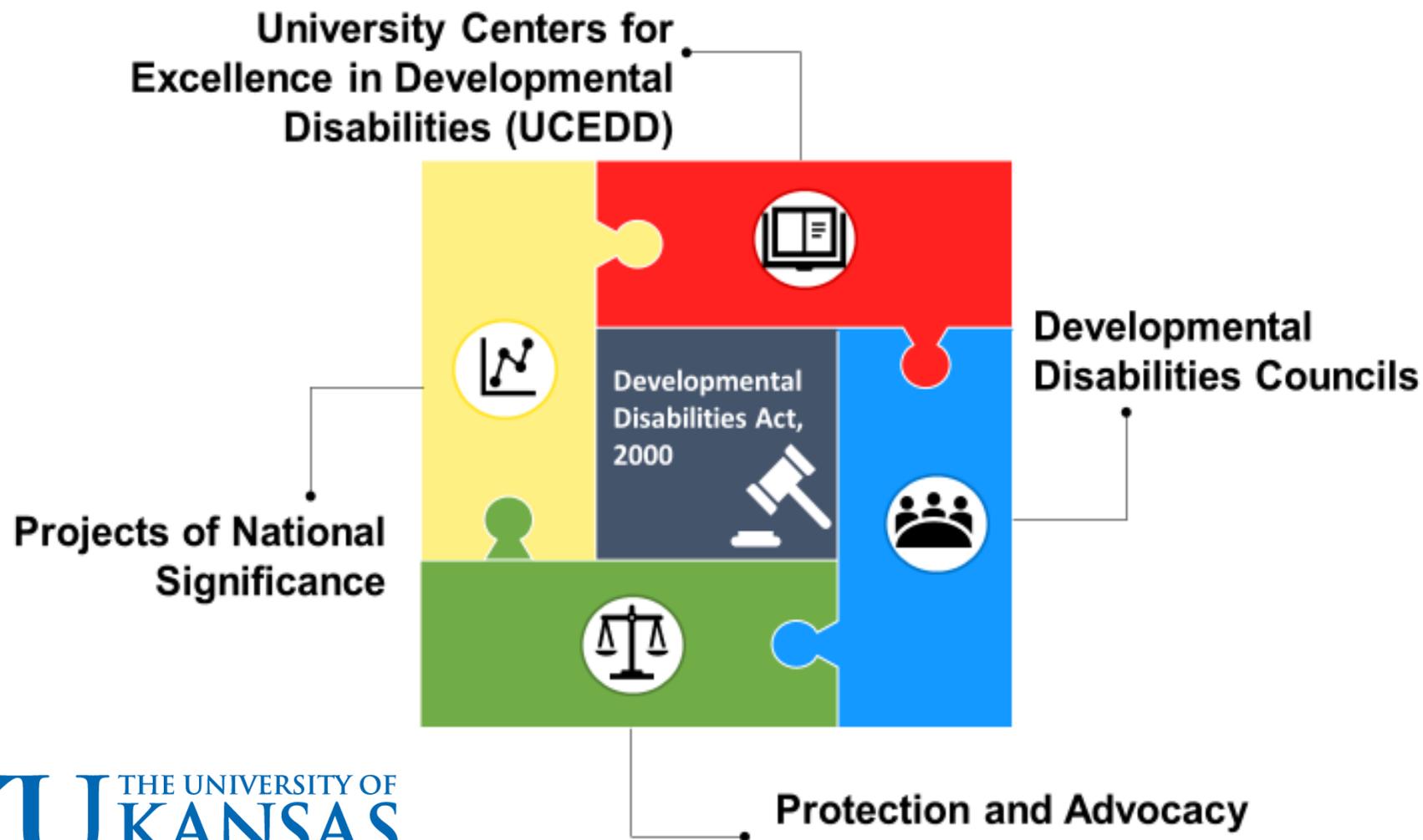
- Afirmamos la soberanía de las 574 naciones tribales reconocidas por el gobierno federal en EE.UU., 4 de las cuales tienen reservas en Kansas, las 63 tribus reconocidas por el estado y las muchas más tribus que buscan reconocimiento.
- Y continuamos con nuestro compromiso de apoyar a nuestra comunidad indígena y reconocer las contribuciones dinámicas que los indígenas hacen en la Universidad de Kansas y en nuestra institución hermana, la Universidad de las Naciones Indígenas Haskell, así como en nuestras comunidades locales, el estado de Kansas y nuestro país.

**ESTADO DE LOS ESTADOS  
EN  
MATERIA DE  
DISCAPACIDADES  
INTELECTUALES Y DEL  
DESARROLLO**



**STATE OF THE STATES  
IN INTELLECTUAL AND  
DEVELOPMENTAL DISABILITIES**

# Ley de Asistencia para Discapacidades del Desarrollo y Declaración de Derechos del año 2000



# Proyectos de datos longitudinales y vínculos



Estado de los estados

Tendencias longitudinales del gasto público en servicios y apoyos para personas con IDD y sus familias

Universidad de Kansas



RISP

Tendencias longitudinales en las situaciones de vivienda de las personas con IDD

Universidad de Minnesota



StateData.info

Datos longitudinales sobre los servicios de día y de empleo

Universidad de Massachusetts Boston

Datos superpuestos



STATE OF THE STATES  
IN INTELLECTUAL AND  
DEVELOPMENTAL DISABILITIES

# 30 años de vida en comunidad

Una publicación conjunta de las tendencias de los datos nacionales sobre la vida en la comunidad en los últimos 30 años de los proyectos de datos longitudinales de importancia nacional.

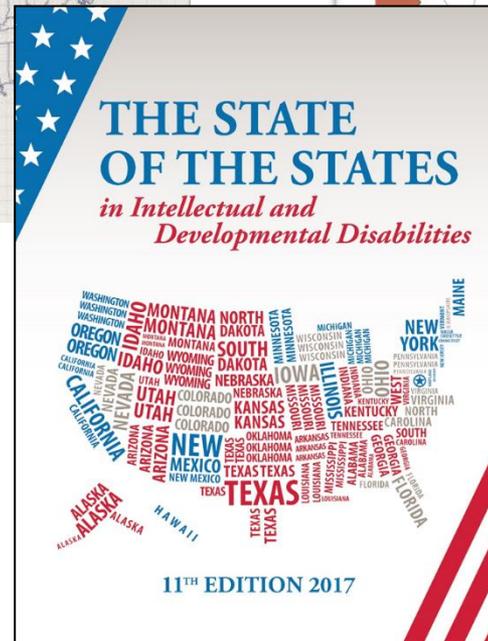
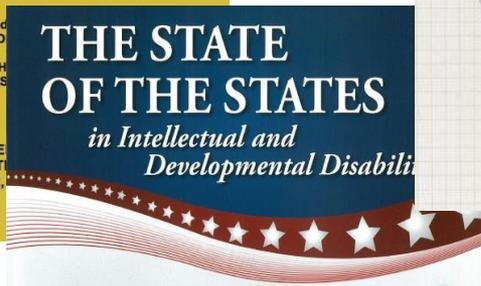
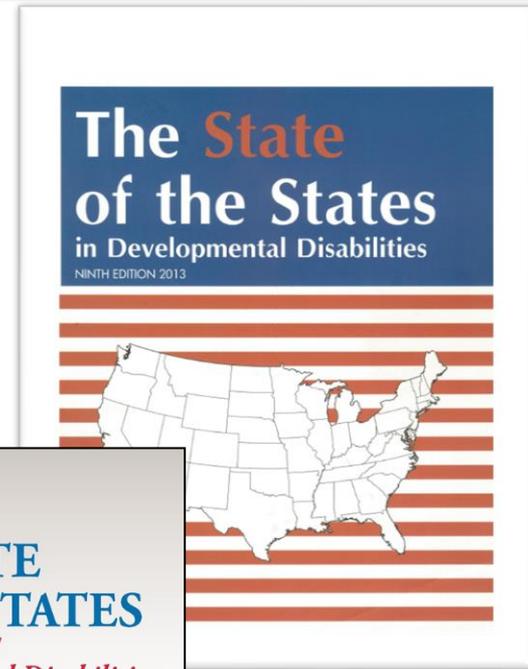
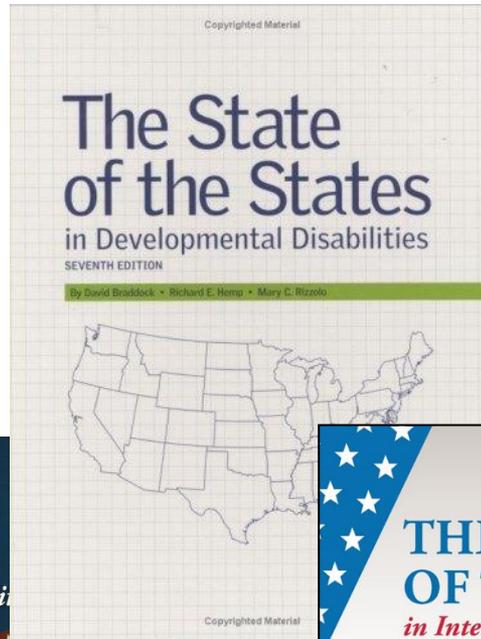
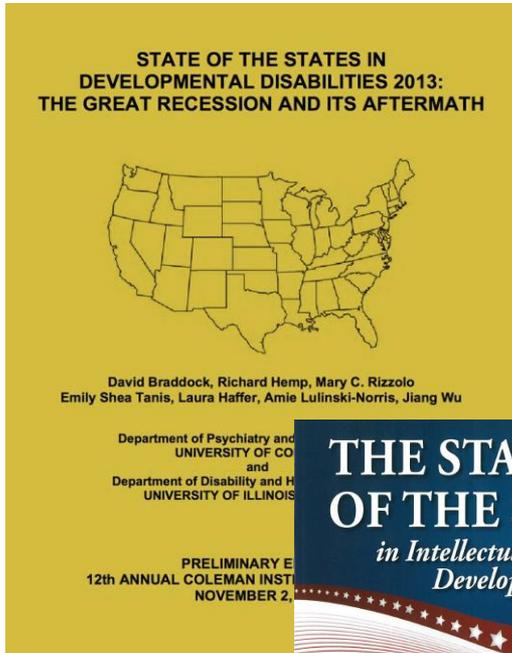
<https://acl.gov/30years>



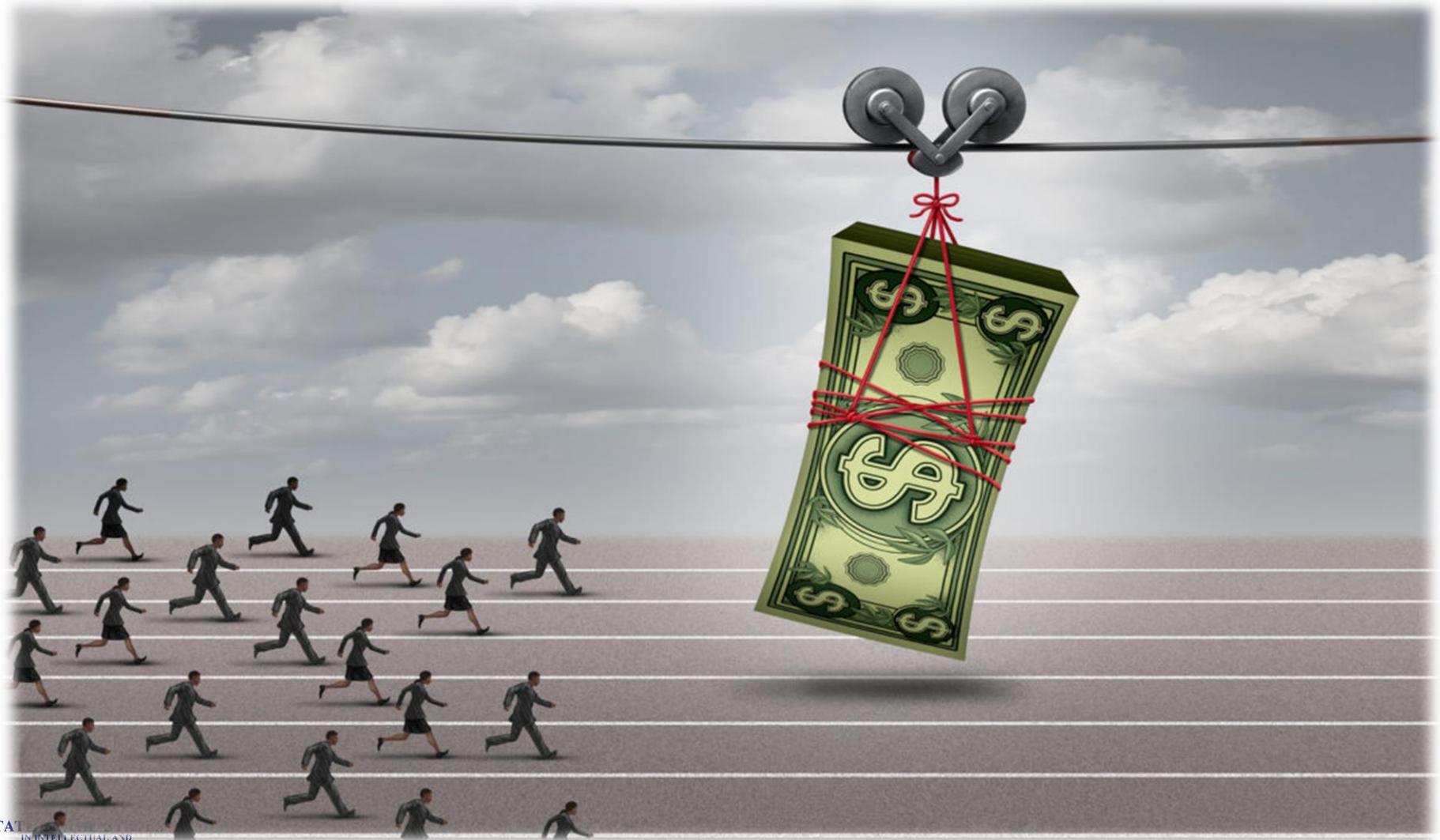
STATE OF THE STATES  
IN INTELLECTUAL AND  
DEVELOPMENTAL DISABILITIES



# Tendencias financieras y programáticas en los apoyos y servicios para personas con ID/DD



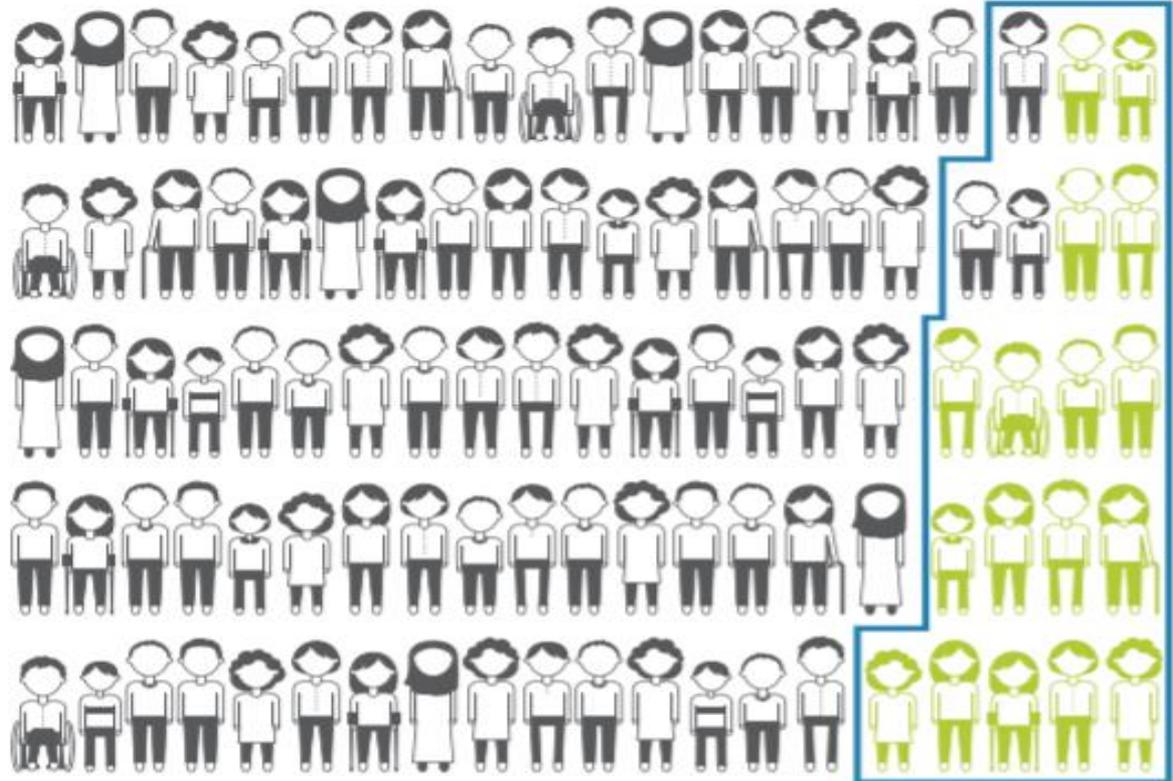
# Punto clave: ¡Seguimos el dinero!



# El 20% de las personas con ID/DD son conocidas por las agencias estatales de ID/DD



**7.37 million** people in the United States had Intellectual or Developmental Disabilities (IDD) in 2016



**20%** 1.49 million people with IDD were known to or served by state IDD agencies

**17%** 1.23 million people with IDD received long-term supports or services through state IDD agencies



# Principales categorías de programas y participantes en el estado de los estados



**Entornos institucionales  
(mayores de 16 años)**

ICF/ID público y privado  
Centros de enfermería  
Otro



**Entornos comunitarios y  
residenciales (7-15)**

ICF/ID público y privado  
Otros



**entornos comunitarios y  
residenciales (1-6)**

ICF/ID público y privado  
Vida con apoyo  
Asistencia personal  
Apoyo familiar  
Otros entornos residenciales



**Programa de día/de trabajo**

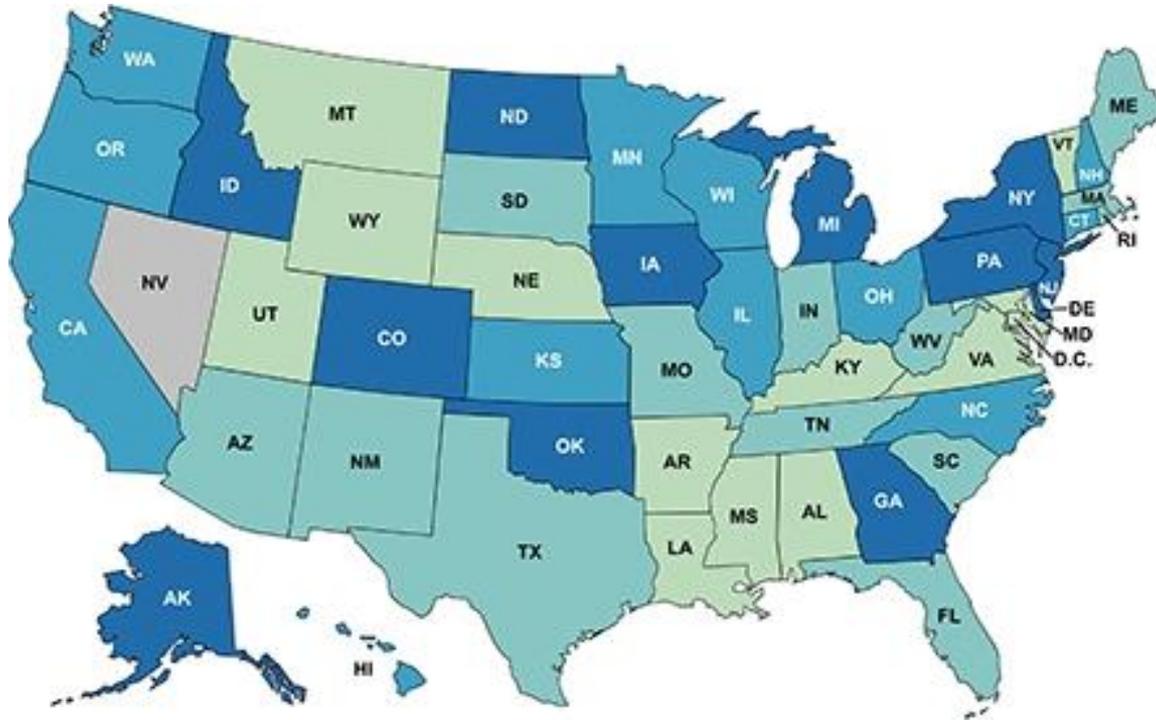
Trabajo protegido/Actividad laboral  
Servicios diurnos de rehabilitación  
Trabajo con apoyo



**Tecnología**

Casas inteligentes  
Tecnología de apoyo individual  
Apoyos remotos

# Fuentes de datos



STATE OF THE STATES  
IN INTELLECTUAL AND  
DEVELOPMENTAL DISABILITIES

# Ciclos de datos

La recopilación de datos se realiza cada dos años

Algunos retrasos debidos al COVID

La recopilación de datos de 2020-2021 será en 2022

## 1er año Recopilación de datos

1. Recopilación del estado Estado
2. Análisis
3. Confirmación del estado



## 2do año Difusión de datos



# Limitaciones de los datos



- Debido al ciclo de recopilación de datos, al informe de los gastos *reales* y a las fuentes de datos secundarias, los informes suelen tener un desfase de dos años
- Los datos de todo el estado pueden no ser representativos de las actividades en determinadas áreas o programas de un estado
- Los análisis son tan buenos como los sistemas de datos y los informes
- Es difícil clasificar y comparar los estados debido a la diversidad y complejidad de las variaciones políticas, fiscales y programáticas estatales



# Constelación de variables estatales



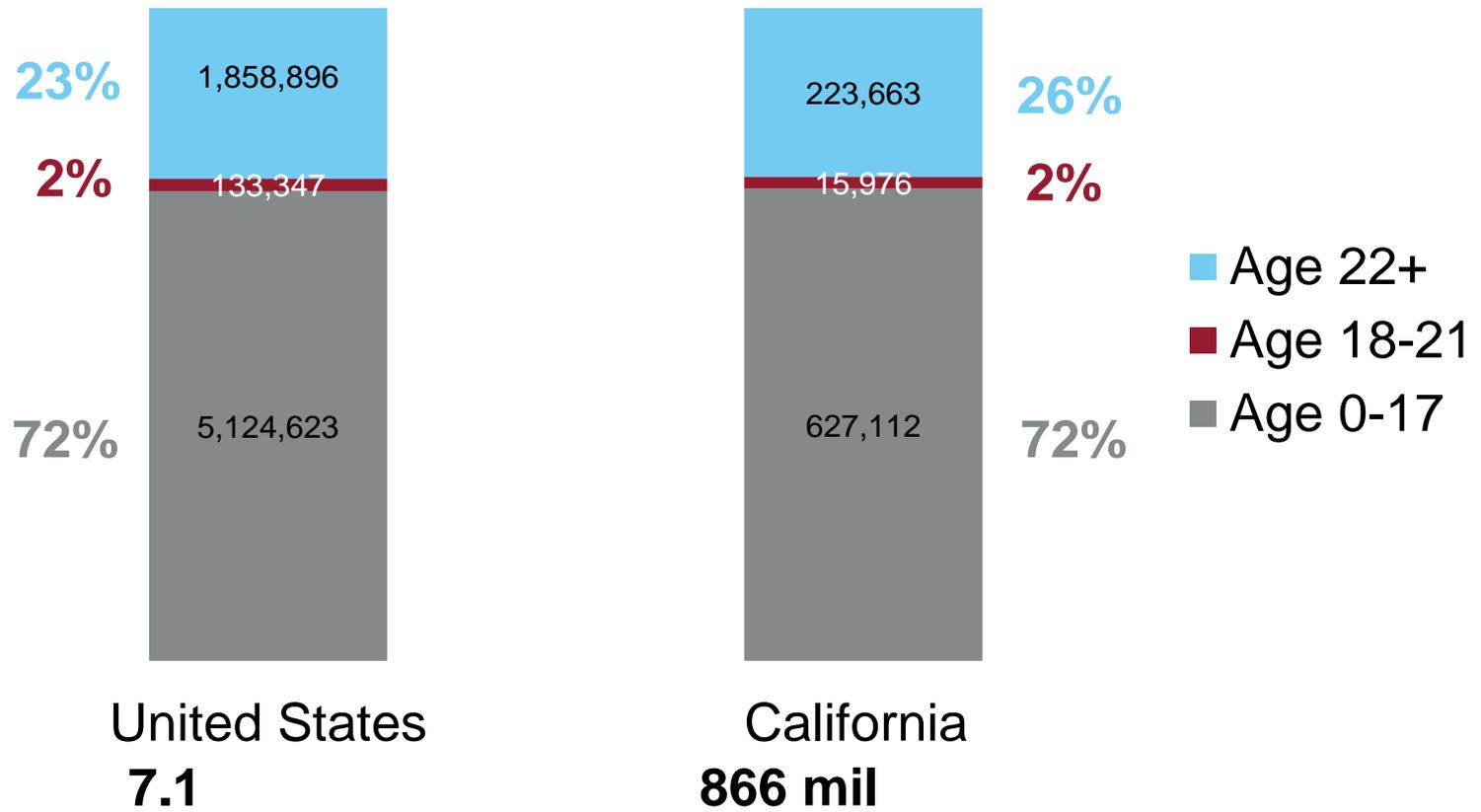
# Datos presentados

California  
2018 – 2019

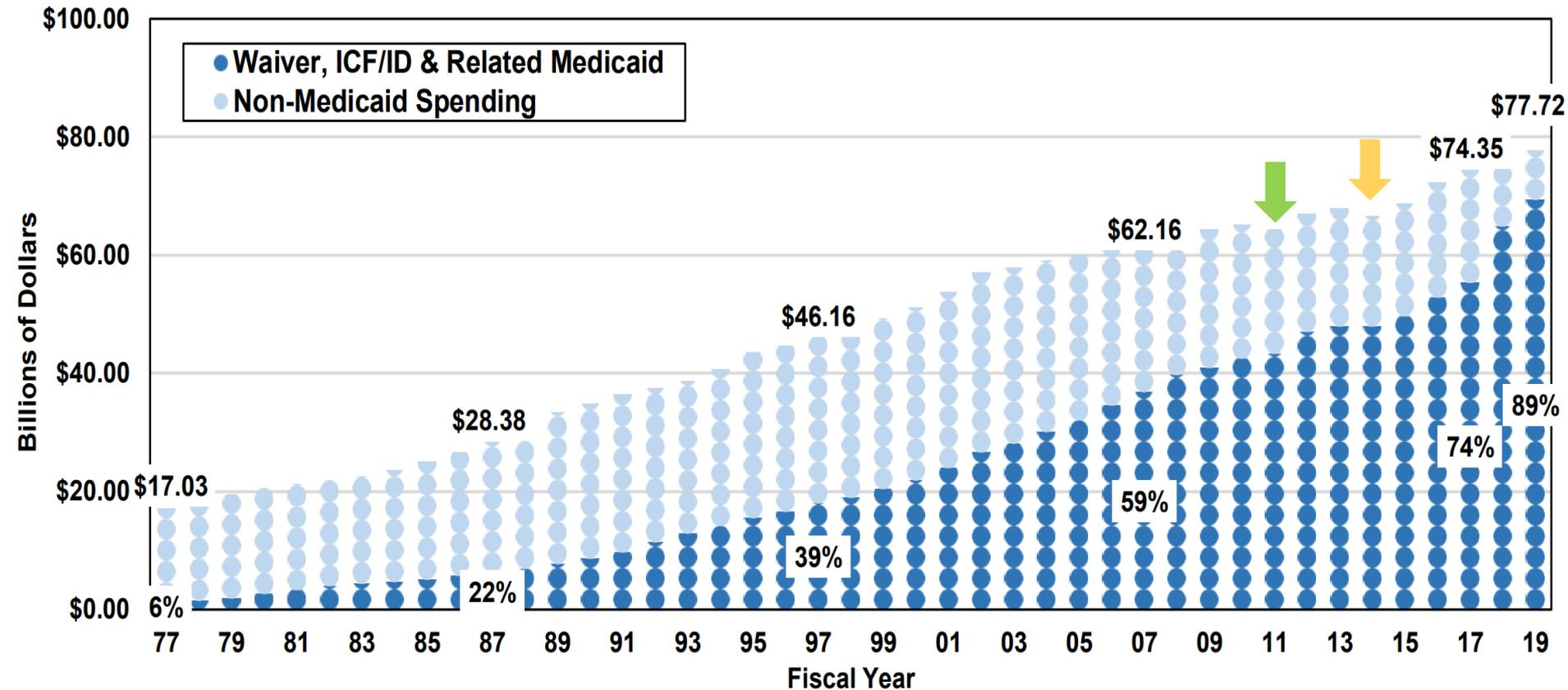
Nacional  
2018 – 2019



# Prevalencia de las discapacidades intelectuales y del desarrollo en California

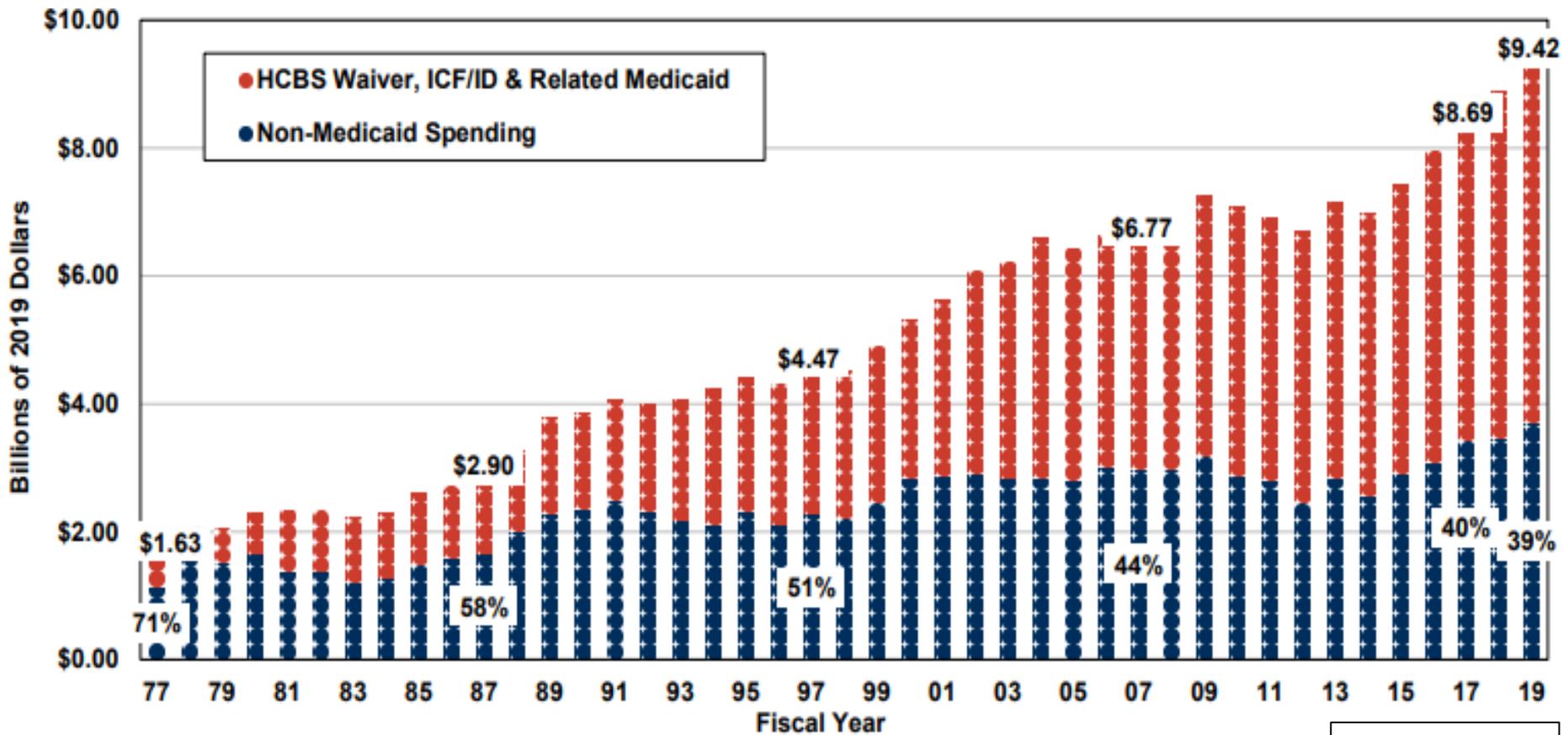


# Gasto público total en ID/DD en los EE.UU. Años fiscales 1977 - 2019

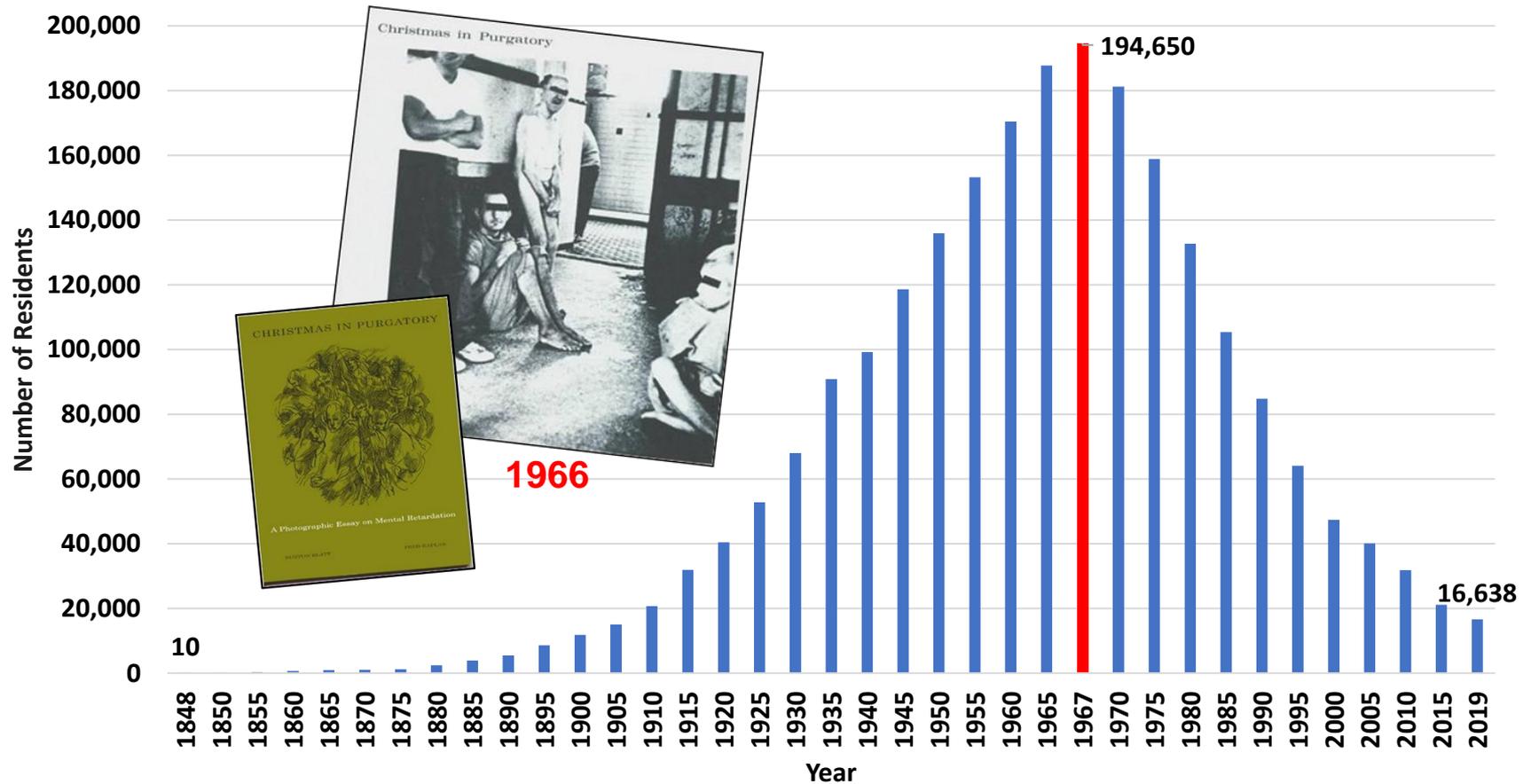


# Gasto público total en ID/DD en California

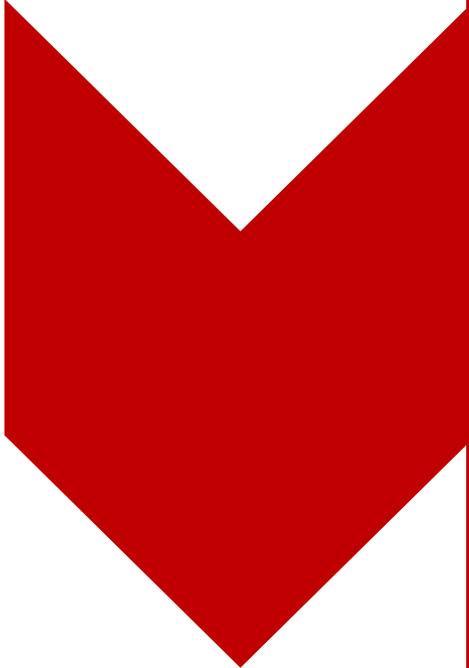
## Años fiscales 1977 - 2019



# Número de personas en instituciones ICF/ID en los EE.UU. por año Años fiscales 1848 - 2019

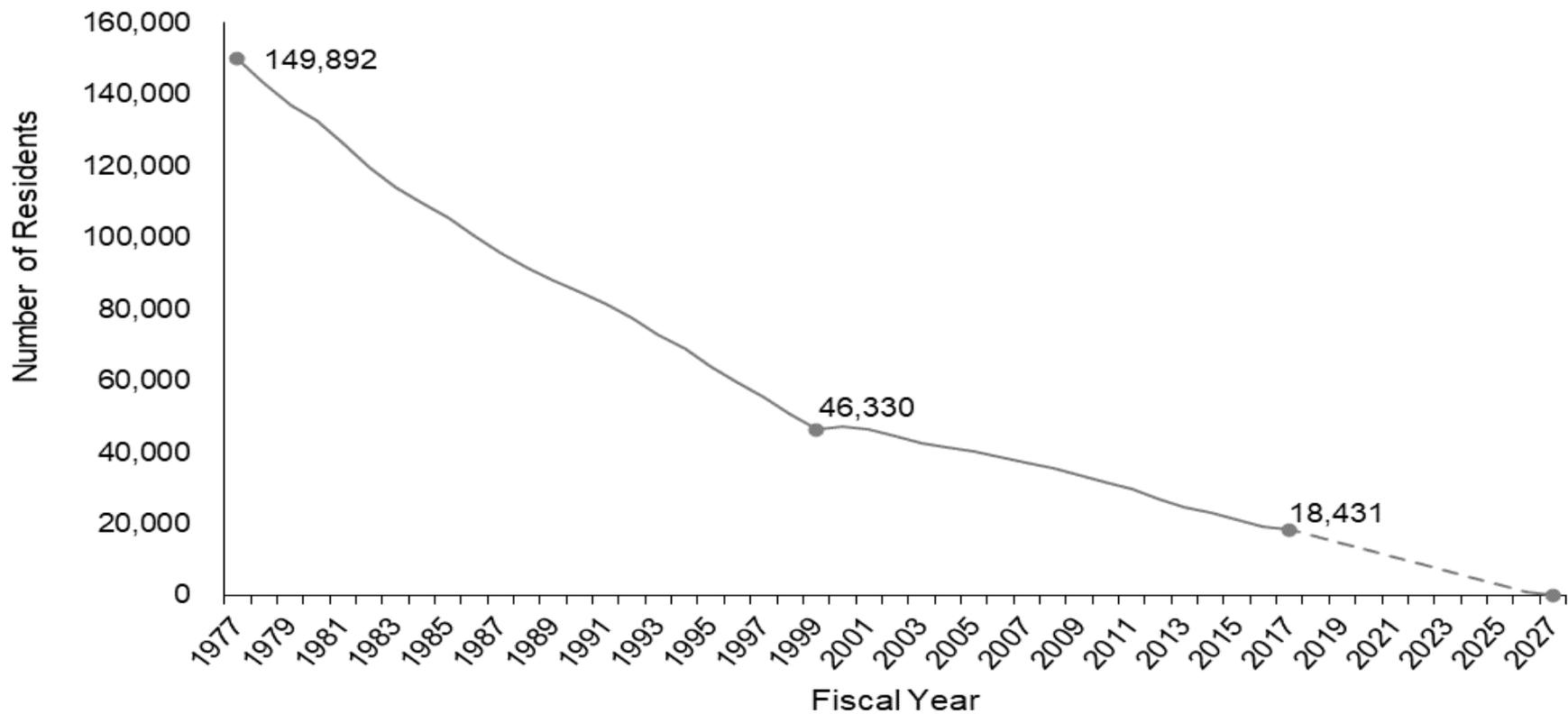


# Censo institucional público de ID/DD más pequeño del estado Año fiscal 2019

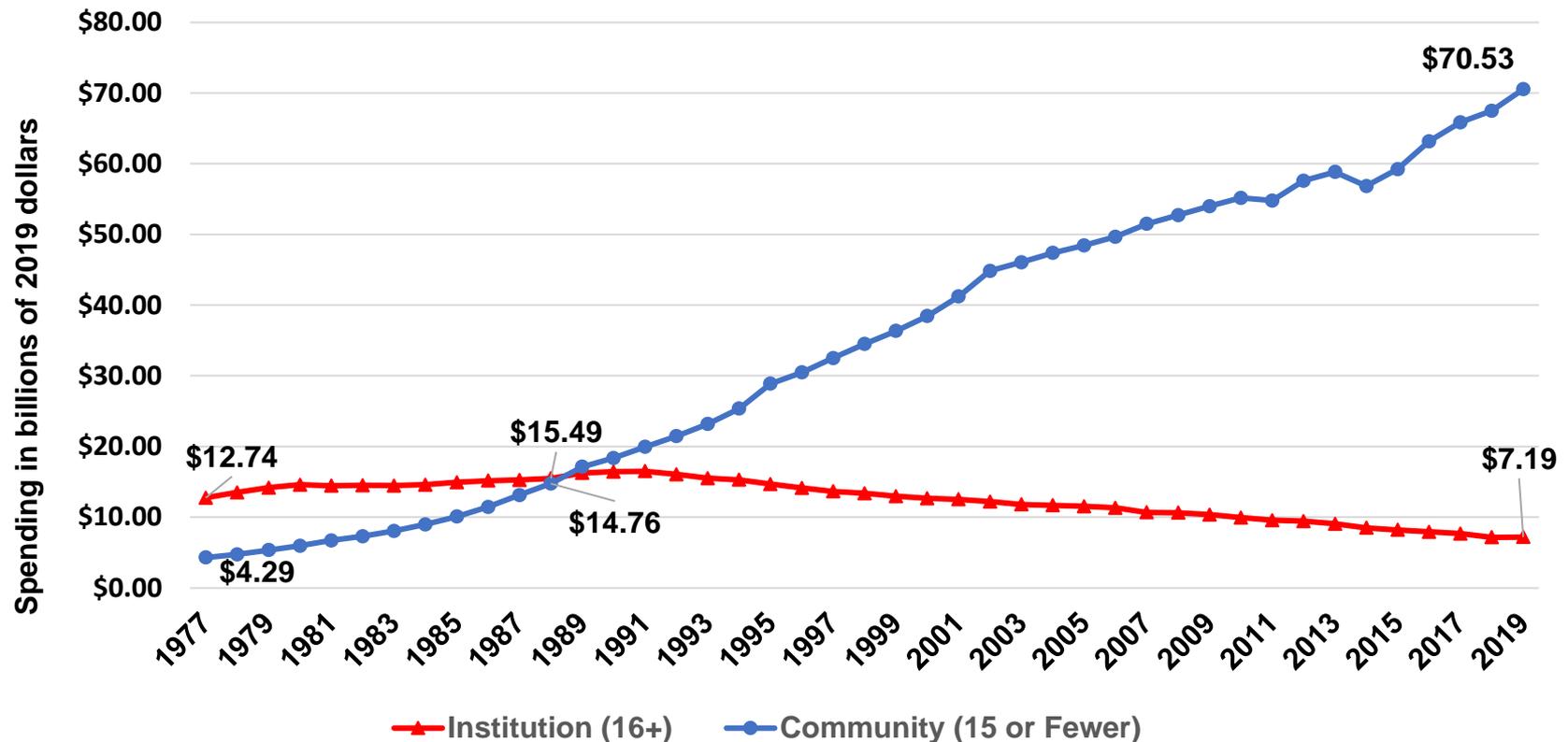
- 
- N.º 1 Tennessee (10)
  - N.º 2 Idaho (17)
  - N.º 3 Nevada (40)
  - N.º 4 Delaware (49)
  - N.º 5 Oklahoma (50)
  - N.º 6 Wyoming (55)
  - N.º 7 North Dakota (67)
  - N.º 8 Arizona (78)
  - N.º 9 Maryland (93)
  - N.º 10 South Dakota (103)



# Previsión de la fecha de cierre institucional final en EE.UU.



# Gasto institucional y comunitario en EE.UU. Años fiscales 1977 - 2019



# Colocaciones fuera del hogar en **EE.UU.** Años fiscales 2009 - 2019

	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019
<b>TOTAL</b>	<b>571,117</b>	<b>593,192</b>	<b>608,010</b>	<b>621,961</b>	<b>622,721</b>	<b>660,866</b>	<b>669,796</b>	<b>683,600</b>	<b>698,541</b>	<b>715,770</b>	<b>728,565</b>
<b>16+ PERSONS</b>	<b>91,059</b>	<b>86,632</b>	<b>83,836</b>	<b>83,804</b>	<b>76,649</b>	<b>74,409</b>	<b>75,085</b>	<b>72,997</b>	<b>68,387</b>	<b>64,837</b>	<b>62,773</b>
Nursing Facilities	32,164	31,341	31,248	33,418	29,486	29,755	30,595	32,295	29,736	27,977	27,099
State Institutions	33,451	31,494	29,325	26,908	24,392	22,709	20,854	19,580	18,425	17,380	16,638
Private ICF/ID	18,812	18,266	17,770	18,456	18,027	17,585	19,622	18,004	17,439	16,376	16,030
Other Residential	6,631	5,531	5,494	5,022	4,744	4,360	4,015	3,118	2,788	3,104	3,006
<b>7-15 PERSONS</b>	<b>57,389</b>	<b>53,209</b>	<b>53,564</b>	<b>54,201</b>	<b>53,442</b>	<b>52,448</b>	<b>50,008</b>	<b>50,657</b>	<b>50,295</b>	<b>44,835</b>	<b>43,974</b>
Public ICF/ID	1,435	1,407	1,392	1,363	1,337	1,308	1,265	1,354	1,308	1,291	1,241
Private ICF/ID	19,169	19,180	19,351	18,973	18,777	18,079	15,497	15,564	15,333	14,049	13,620
Other Residential	36,785	32,622	32,821	33,865	33,327	33,061	33,246	33,739	33,654	29,495	29,113
<b>≤6 PERSONS</b>	<b>422,670</b>	<b>453,351</b>	<b>470,610</b>	<b>483,956</b>	<b>492,631</b>	<b>534,009</b>	<b>544,703</b>	<b>559,946</b>	<b>579,859</b>	<b>606,098</b>	<b>621,818</b>
Public ICF/ID	350	221	194	211	238	252	266	342	334	296	284
Private ICF/ID	20,063	23,356	22,988	22,833	22,846	23,097	23,112	22,634	23,505	22,882	22,727
Supported Living	238,534	260,289	273,466	273,126	282,950	320,994	333,613	337,352	352,761	367,960	381,333
Other Residential	163,723	169,485	173,961	187,786	186,597	189,666	187,712	199,618	203,259	214,960	217,474



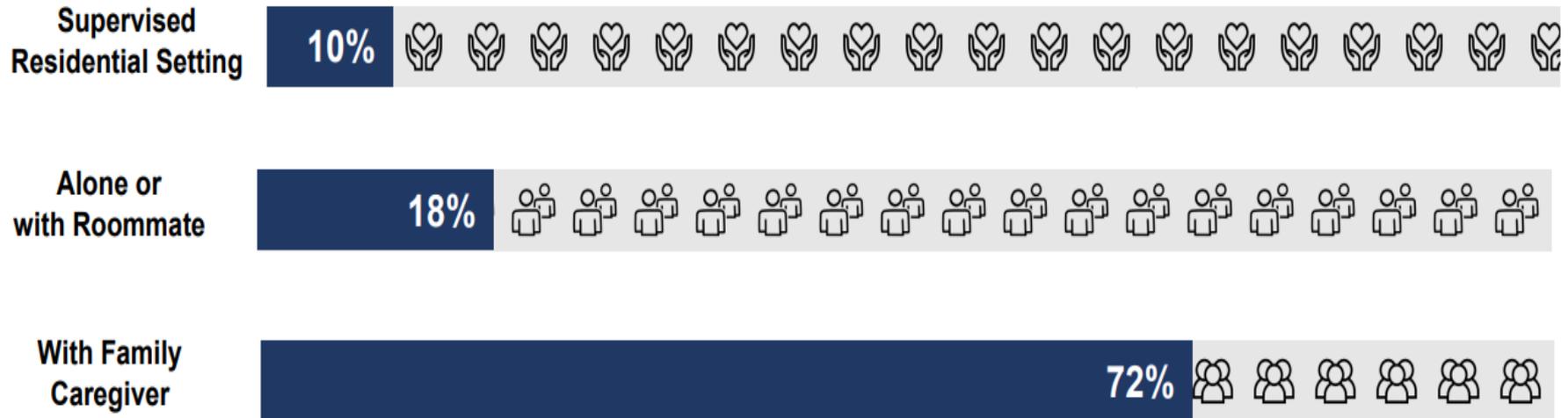
# Colocaciones fuera del hogar en California Años fiscales 2009 - 2019

	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019
<b>TOTAL</b>	<b>56,686</b>	<b>55,294</b>	<b>55,713</b>	<b>59,379</b>	<b>59,616</b>	<b>60,366</b>	<b>60,899</b>	<b>61,524</b>	<b>61,296</b>	<b>60,428</b>	<b>60,167</b>
<b>16+ PERSONS</b>	<b>5,978</b>	<b>5,501</b>	<b>5,107</b>	<b>5,914</b>	<b>5,397</b>	<b>5,108</b>	<b>4,988</b>	<b>4,972</b>	<b>4,338</b>	<b>3,253</b>	<b>3,020</b>
Nursing Facilities	1,408	1,312	1,241	2,379	2,194	2,225	2,248	2,329	1,943	1,160	1,146
State Institutions	2,194	1,970	1,774	1,584	1,348	1,148	1,011	963	787	512	329
Private ICF/ID	894	804	766	749	771	759	764	744	709	679	660
Other Residential	1,482	1,415	1,326	1,202	1,084	976	965	936	899	902	885
<b>7-15 PERSONS</b>	<b>1,743</b>	<b>1,679</b>	<b>1,632</b>	<b>1,606</b>	<b>1,572</b>	<b>1,607</b>	<b>1,561</b>	<b>1,542</b>	<b>1,504</b>	<b>1,419</b>	<b>1,382</b>
Public ICF/ID	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Private ICF/ID	412	369	362	363	376	360	342	363	351	357	370
Other Residential	1,331	1,310	1,270	1,243	1,196	1,247	1,219	1,179	1,153	1,062	1,012
<b>≤6 PERSONS</b>	<b>48,965</b>	<b>48,114</b>	<b>48,974</b>	<b>51,859</b>	<b>52,647</b>	<b>53,651</b>	<b>54,350</b>	<b>55,010</b>	<b>55,454</b>	<b>55,756</b>	<b>55,765</b>
Public ICF/ID	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Private ICF/ID	6,086	6,201	6,211	6,246	6,254	6,280	6,262	6,258	6,213	6,129	5,940
Supported Living	20,521	21,459	22,126	22,797	23,547	24,304	25,004	25,626	26,074	26,489	26,782
Other Residential	22,358	20,454	20,637	22,816	22,846	23,067	23,084	23,126	23,167	23,138	23,043



# Distribución estimada de las personas con ID/DD según su situación de vivienda en **EE.UU.** Año fiscal 2019

## PERCENTAGE OF INDIVIDUALS WITH IDD BY LIVING ARRANGEMENT: FY 2019



# Distribución estimada de las personas con ID/DD según su situación de vivienda en California Año fiscal 2019

## PERCENTAGE OF INDIVIDUALS WITH IDD BY LIVING ARRANGEMENT: FY 2019

Supervised Residential Setting

7%



Alone or with Roommate

19%



With Family Caregiver

74%



STATE OF THE STATES  
IN INTELLECTUAL AND  
DEVELOPMENTAL DISABILITIES

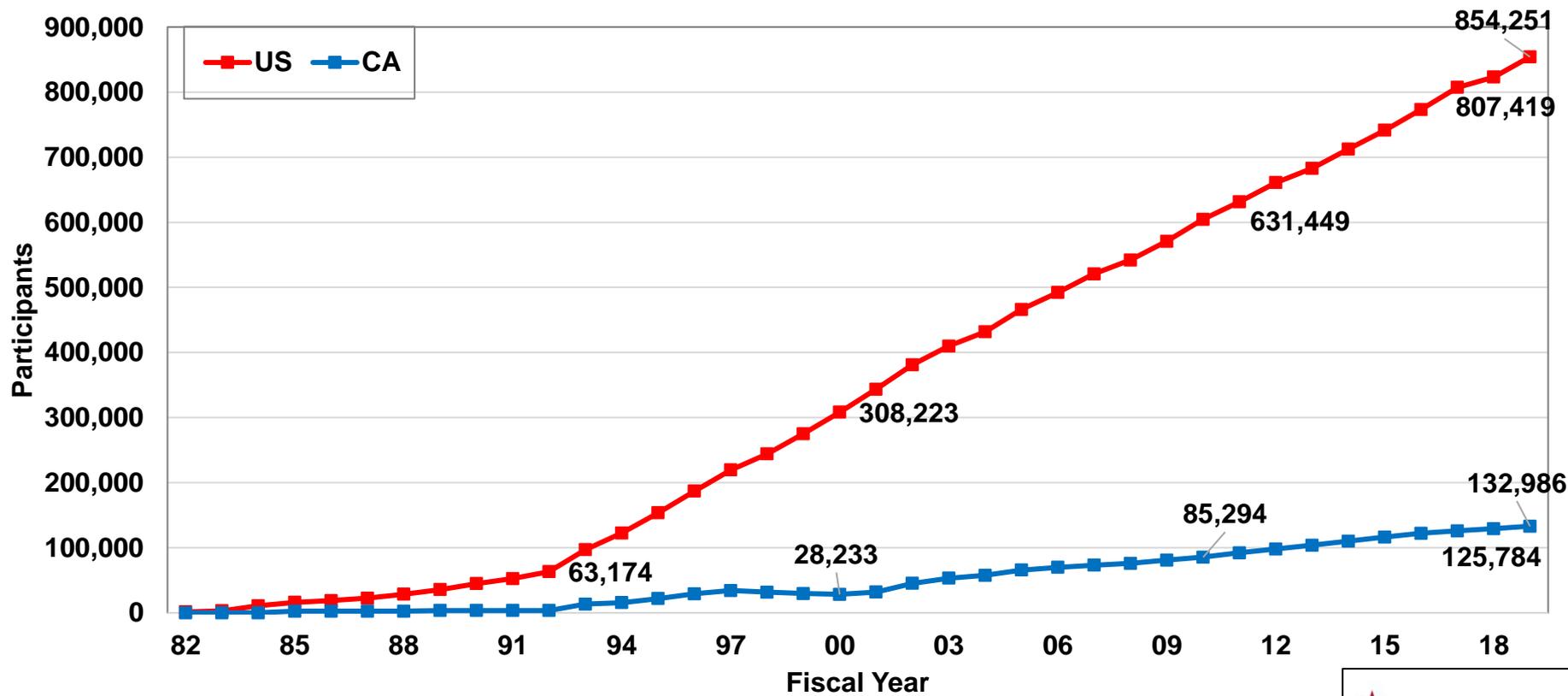


# Crecimiento de la exención de servicios basados en el hogar y la comunidad

Las exenciones de los HCBS "renuncian" a ciertos requisitos de Medicaid que se aplican a los centros de enfermería u otros centros de Medicaid, con lo que la financiación de Medicaid se hace extensiva a las personas que viven en entornos familiares y hogareños.



# Participantes de la exención de los HCBS con ID/DD en California y en EE.UU. Año fiscal 1983 - 2019



Fuente: Tanis et al., (2022). Estado de los estados en materia de discapacidades intelectuales y del desarrollo, Universidad de Kansas

# Gasto público total en ID/DD por fuente de ingresos en EE.UU. Año fiscal 2019

- Local Funds
- State Funds
- Federal Funds

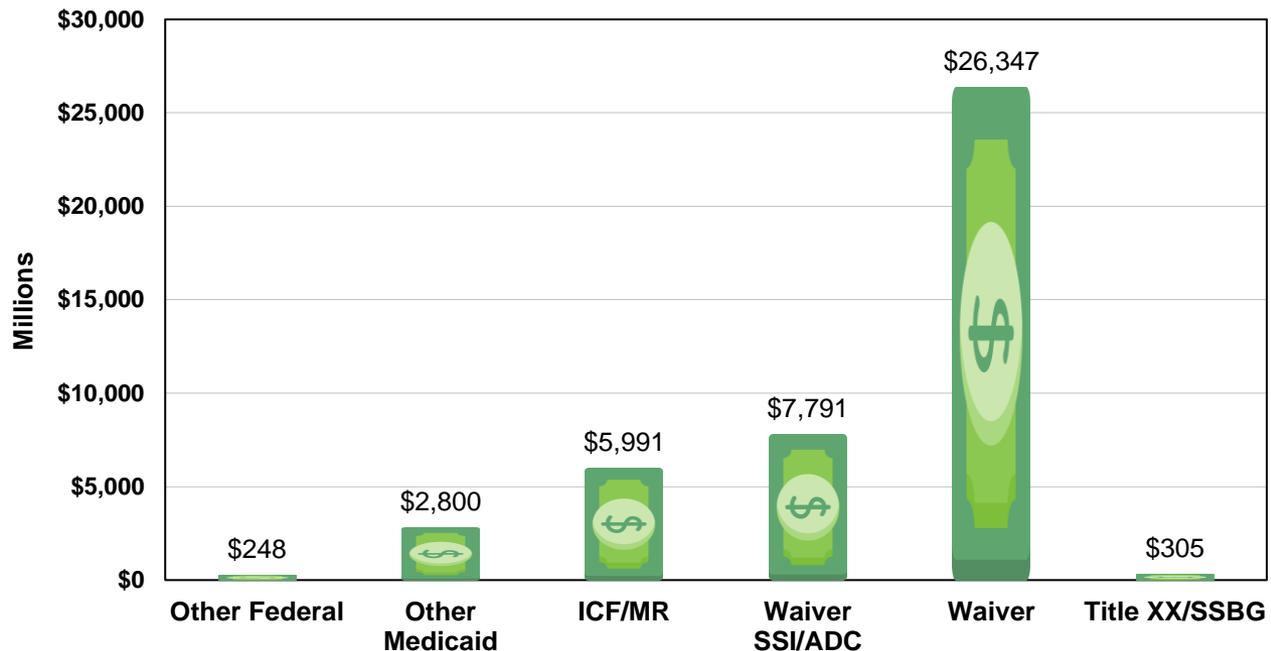


Total \$77.72 mil millones

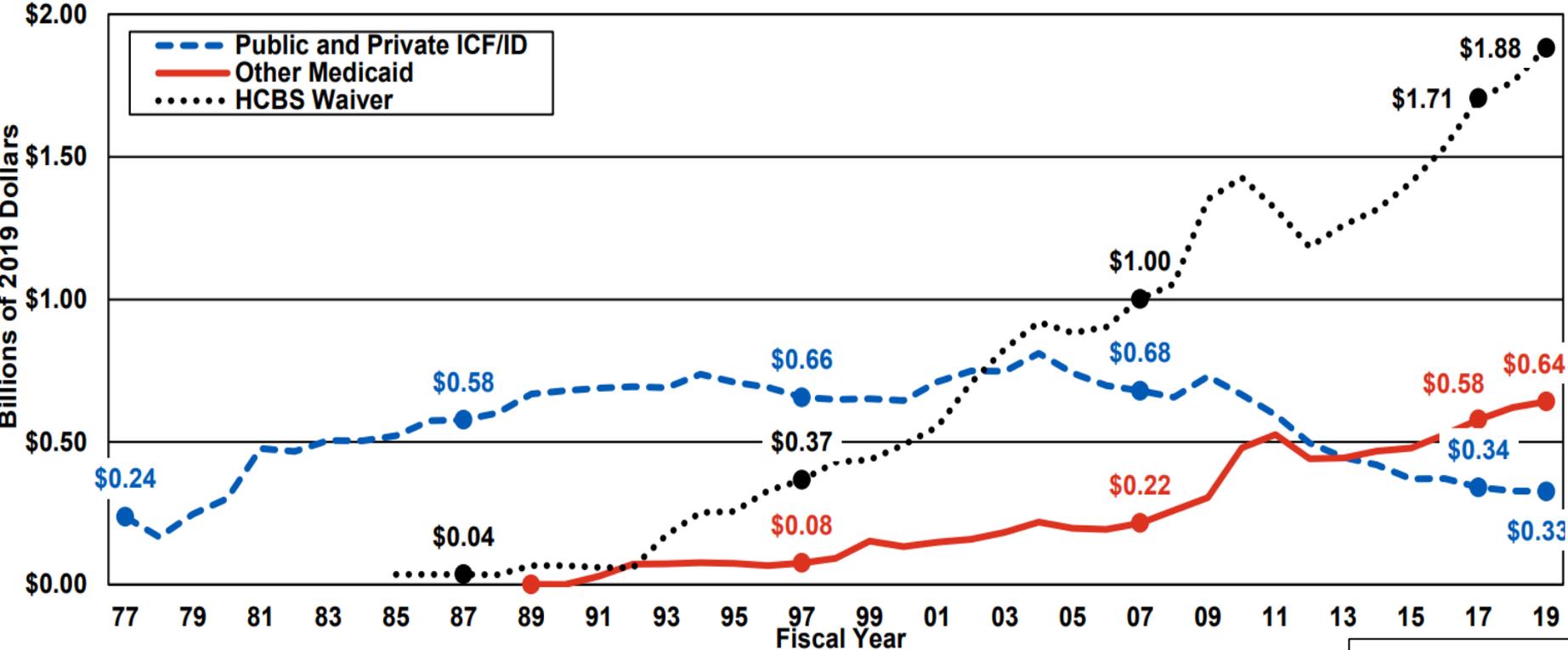


## Gasto público en IDD por fuente de ingresos: Año fiscal 2019

### Federal Breakdown



# Gasto federal de ID/DD en Medicaid por fuente de ingresos en California Años fiscales 1977 - 2019



Fuente: Tanis et al., (2022). Estado de los estados en materia de discapacidades intelectuales y del desarrollo, Universidad de Kansas

# Esfuerzo fiscal

- El **esfuerzo fiscal** es una medida de cuánto gasta un estado en IDD LTSS por cada \$1,000 de ingresos personales a nivel estatal.
- ...en otras palabras, **cuánto gasta su estado después de controlar la riqueza estatal** - esto le permite comparar su estado con cualquier otro, independientemente de la riqueza del estado.

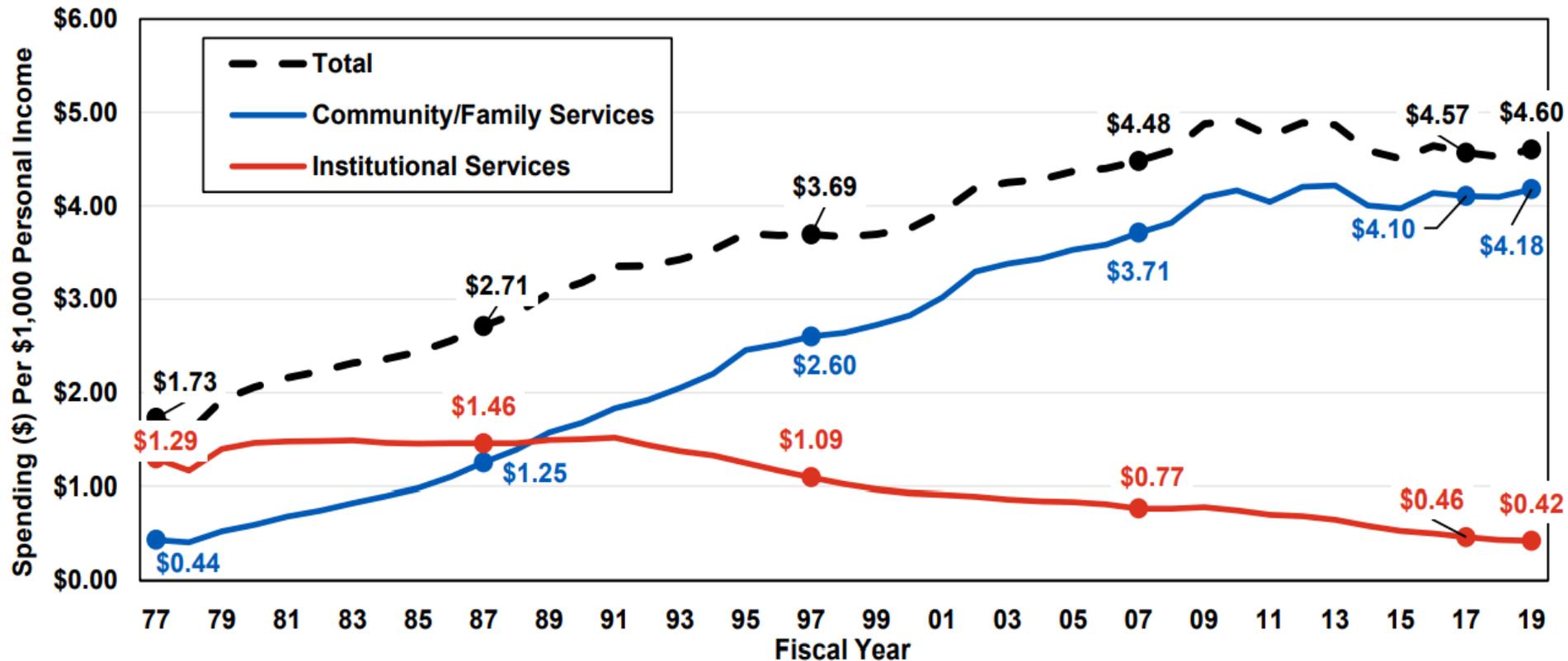


Esfuerzo fiscal total de Estados Unidos: \$4.60

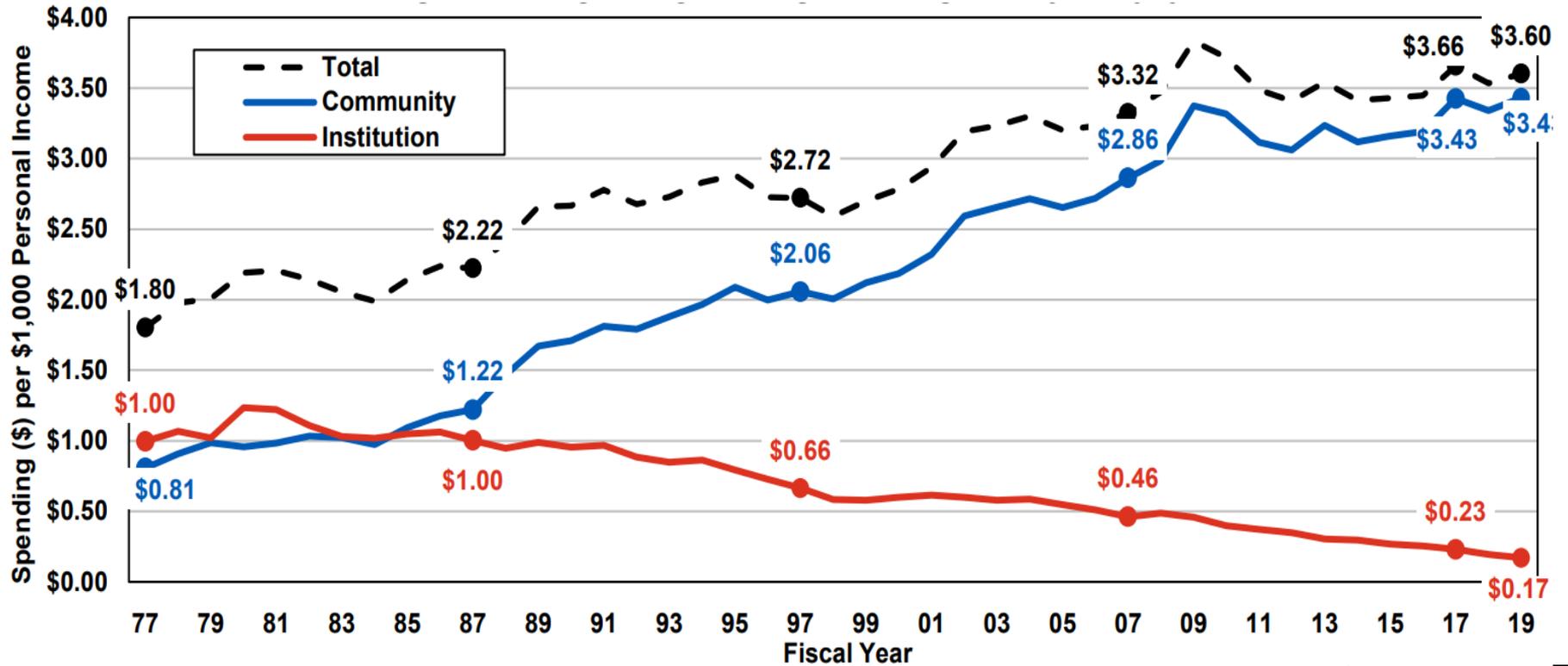
Esfuerzo fiscal de la comunidad de Estados Unidos: \$4.18



# Esfuerzo fiscal para los servicios y el apoyo a ID/DD en **EE.UU.** Años fiscales 1977-2019



# Esfuerzo fiscal para los servicios y el apoyo a ID/DD en **California** en los años fiscales 1977-2019



# Comparación y clasificación



- Clasifique con precaución
- En el esfuerzo fiscal clasificamos según el cambio entre años (por ejemplo, California ocupa el puesto 26 en la variación porcentual del esfuerzo fiscal entre 2017-2019)
- Colorado siempre tendrá una baja inversión de esfuerzo fiscal (\$2.29) debido a la legislación TABOR



# Tendencias programáticas del gasto

Apoyo  
familiar

Trabajo con  
apoyo

Tecnología



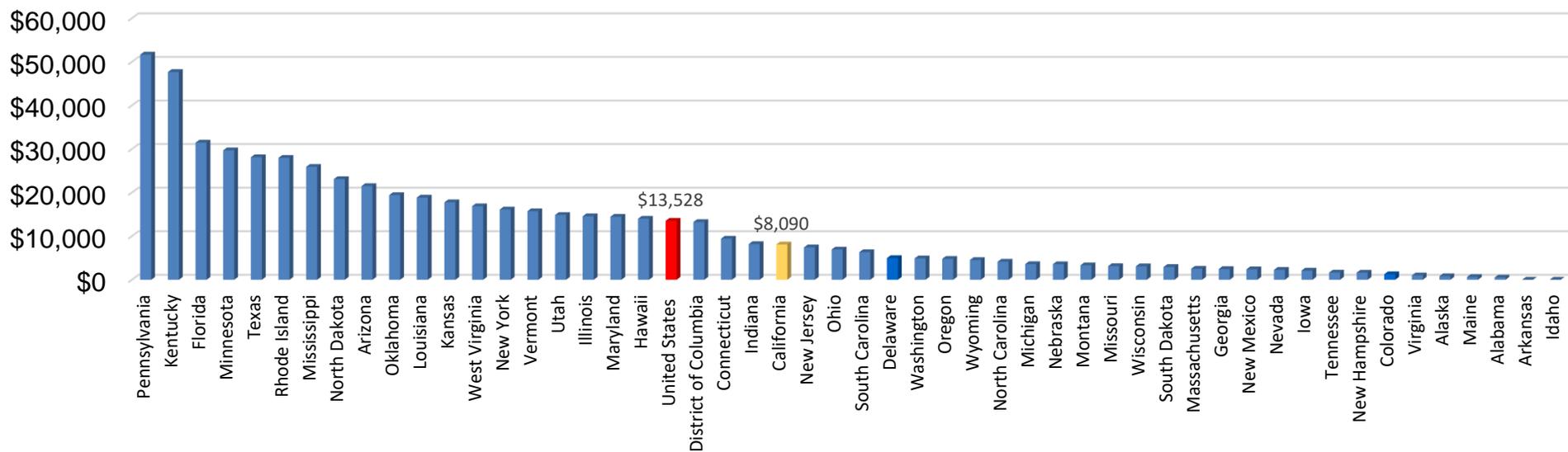
# Definición de apoyo familiar

Los **apoyos familiares** son servicios basados en la comunidad que se prestan a las familias para niños o adultos con IDD que viven en el hogar familiar.

- Los servicios van desde la coordinación de servicios de forma episódica hasta una gama completa de cuidados de relevo y apoyos en el hogar proporcionados de forma diaria, semanal o mensual.
- Hay dos categorías de apoyo familiar:
  1. Subsidio financiero/pagos en efectivo a las familias; y
  2. Pagos generales de apoyo familiar (no subvencionados), incluidos los servicios de relevo, el asesoramiento familiar, el equipamiento, la adaptación arquitectónica del hogar, la educación y capacitación de los padres, la formación en gestión del comportamiento u **otras categorías de apoyo familiar designadas por el estado**.
- La agencia estatal de IDD **puede** proporcionar vales, pagos directos en efectivo a las familias, reembolsos o pagos directos a los proveedores de servicios que esa agencia estatal identifica como apoyo familiar.



# Gasto en apoyo a la familia por familia en **EE.UU.** Año fiscal 2019



# Apoyos familiares en California

- Se estima que el 74% de los californianos con ID/DD viven con sus familias en el año fiscal 2019
- Aproximadamente el 18% de esas familias reciben ayuda formal del estado
- Aproximadamente el 10% de las familias a nivel nacional reciben ayudas familiares formales en EE.UU.



Esta foto es de CC BY



# Empleo

En 2018:

- Hay un 12% de personas con IDD atendidas en el empleo integrado
- El 87.7% estaba en entornos no laborales en un centro
  - El 7% trabajaba en un centro
  - El 80% estaba en entornos no laborales en una comunidad

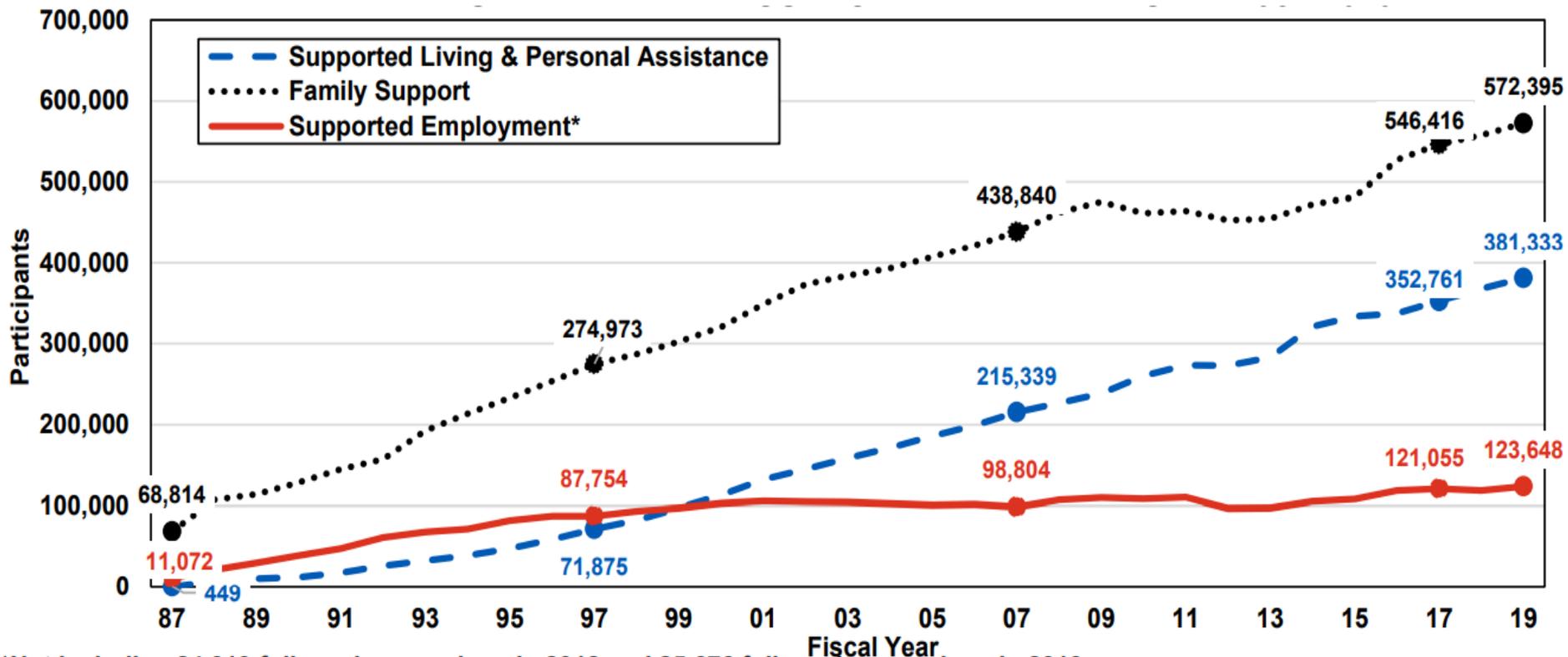


Fuente: StateData: Informe nacional sobre servicios y resultados de empleo hasta 2018.

[www.statedata.info](http://www.statedata.info)



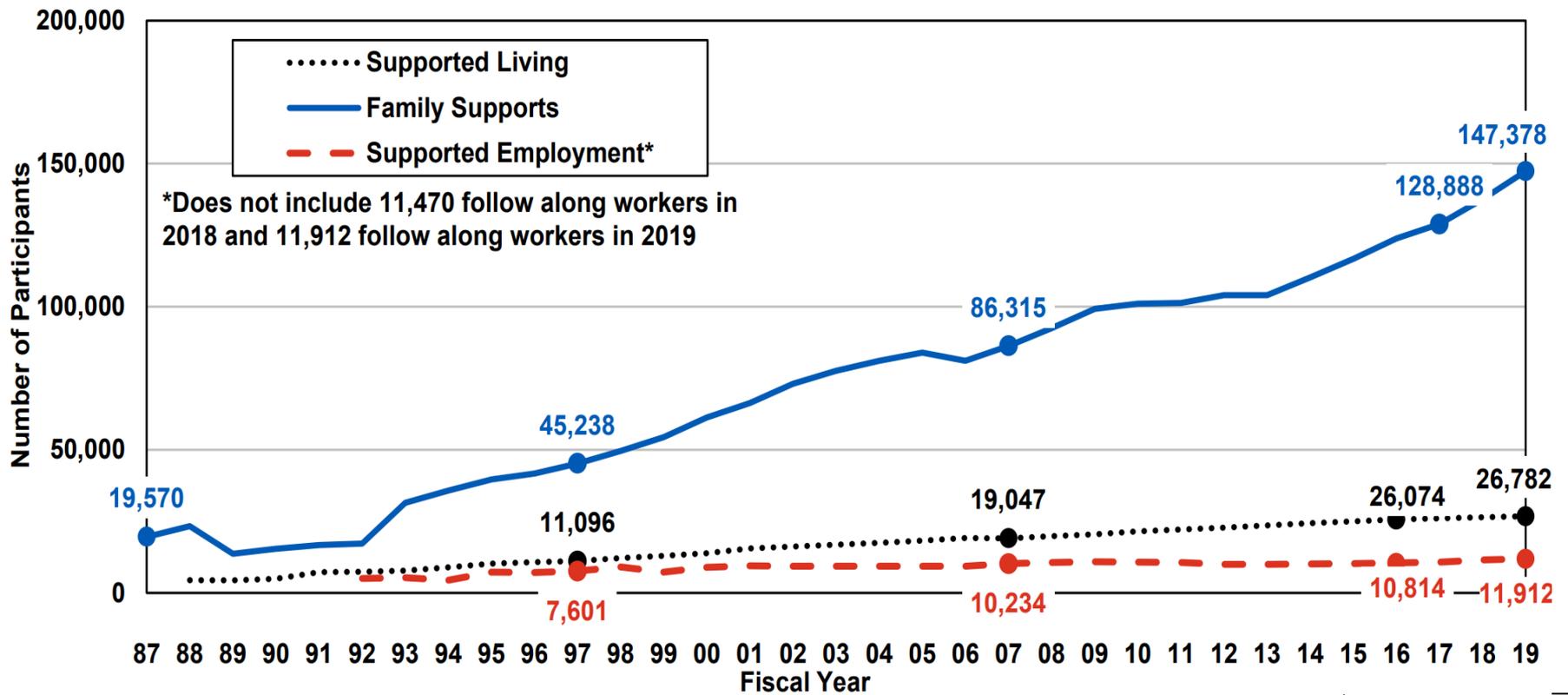
# Participantes en el apoyo individual y familiar en EE.UU. Años fiscales 1987-2019



\*Not including 24,010 follow-along workers in 2018 and 25,676 follow-along workers in 2019.



# Participantes en el apoyo individual y familiar en California Años fiscales 1987 - 2019



# Ejemplos de análisis de datos no presentados hoy

- Costo de la atención según el entorno
- Costo por participante en las exenciones de HCBS
- Gasto para la vida con apoyo
- California en relación con los estados regionales
- Desglose de Medicaid a nivel federal y estatal



# Tendencias emergentes en Estados Unidos



# ¿Cómo se utilizan los datos para cambiar los sistemas?

**"Si no puedes medirlo,  
no puedes mejorarlo".**

- Desarrollar objetivos medibles para la movilización
- Evaluar la política estatal y el avance logrado
- Identificar las tendencias
- Demostrar la desigualdad
- Identificar la innovación



# Preguntas frecuentes



¿Cómo se compara California con otros estados?



¿Cómo ha repercutido el COVID en las inversiones financieras en las personas con ID/DD y sus familias?



¿Puede desglosar sus datos por raza/etnia?



# Reconocimientos

Queremos darle un agradecimiento especial a la Administración de Discapacidades de EE.UU. (AoD), Administración para la Vida Comunitaria por apoyar los proyectos de datos longitudinales de importancia nacional.



# Manténgase en contacto



Envíenos un correo electrónico:

[Tanis@ku.edu](mailto:Tanis@ku.edu)

[Stateofthestates@ku.edu](mailto:Stateofthestates@ku.edu)



<http://www.StateoftheStates.org>

